In questo numero

IN COPERTINA: Foto Schulthes

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE ONLUS» via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.
Trimestrale anno XXIV - n. 4 - Ottobre-Novembre-Dicembre 2006
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma
Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - don Marco Bove - Laura Nardini - Huberta Pott - Cristina Tersigni.*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**
Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Dicembre 2006

Cara Nicole

"*Trempe ta plume dans ton coeur*", (intingi la penna nel cuore) mi sembra di sentirti dire, come facevi sempre quando mi vedevi preoccupata prima di scrivere un editoriale.
Mai come oggi il tuo suggerimento mi sembra appropriato, mi infonde coraggio, mi dà lo stimolo per parlare di te.
E già ti sento – come facevi altrettanto spesso – mormorare, schiva di ogni complimento o ringraziamento, "Non ho alcun merito, mi fa piacere fare un piacere!".
Da quando nel lontano '74 ci siamo conosciute e ci siamo mobilitate per fondare Fede e Luce, di piaceri, servizi, visite, corse, accompagnamenti, accoglienze, ne hai prodigati a larghe mani, a persone a te note, a genitori sconosciuti, chiusi nelle loro case; a bambini e ragazzi disabili, così semplicemente, senza ricompensa se non la loro gratitudine.
Dicevi ancora – quando le tue domande sulla Fede e sul perché della sofferenza erano occasioni di lunghe discussioni, e non c'era modo di arrivare a un qualche chiarimento definitivo quale il tuo fine raziocinio richiedeva, – "Cosa vuoi, io l'unica cosa che capisco di questo Mistero, come tu lo chiami, è che per me il Vangelo si riassume nel fare un "servizio" a chi ne ha bisogno".
I tuoi servizi non erano piccoli doni. Quante volte ci siamo trovate di fronte a "casi" così drammatici, da farci cadere la braccia tanto sembrava impossibile trovare una via d'uscita. E allora via, con la tua macchina in giro per Roma e per l'Italia, senza risparmio, per cercare un posto che accogliesse un ragazzo difficile; o per trovare una sistemazione provvisoria per far sì che una mamma si potesse operare o un posto di vacanza per un ragazzo per permettere alla famiglia di riposare un po' di giorni. E quante volte ti ho visto accogliere per un week end in casa tua il figlio turbolento di genitori arrivati all'esasperazione.

Troppo lunga da raccontare la tua dedizione intelligente, fine, delicata; il tuo ascolto attento e caloroso; il tuo spenderti senza limiti per chi amavi e per chi non avevi visto mai; il tuo elenco quotidiano di "casi difficili" che ti arrivavano da ogni parte, e che riversavi con impazienza nel nostro povero ufficio di Ombre e Luci che hai riempito di colore e di allegria con la tua quasi quotidiana presenza.
Ho accanto a me un cestone di vimini che mi hai regalato per una mia festa. In questi lunghi giorni della tua malattia che hai portato con silenziosa dignità e fierezza, l'ho visto riempirsi a non finire di tutti i tuoi variegati doni. Con il pensiero, quando ho saputo che stavi per partire, te l'ho mandato, perché tu lo potessi presentare a quel Buon Dio che ti avrà accolta fra le sue braccia con l'amore ancora più grande di quello che tu hai saputo offrire ai suoi piccoli e ai loro genitori.

Mariangela

Nicole con Antonio al laboratorio l'Alveare

Come se fosse la cosa più normale del mondo

Quando veniva a casa nostra e mi chiamava "professore".
Il Mary Mount. Mi sembra ieri. Quando ci passava a prendere, me e Mattia, sulla opel bianca, e chiacchieravamo di tutto e di più, in quelle calde estati romane di uno dei periodi più felici della mia vita.
Il suo rapporto con i ragazzi di fede e luce. Calmo e sorridente, fermo e affettuoso… come se fosse la cosa più normale del mondo.
Il suo modo di mangiarsi le unghie quando era pensierosa. Potrei disegnarla. Piegava le dita della mano e con il pollice si sfregava le unghie delle dita.
Le tante merende nell'ufficietto di ombre e luci con pizza e succo d'arancia.
Le sue grandi collane bellissime e strane.
I fiocchi d'avena che mi portava. Non mi piacevano tanto a dir la verità, ma, nel latte freddo la mattina, avevano un sapore esotico che mi incuriosiva e che mi sembra adesso di riascoltare.
Il suo stile. Quei vestiti coloratissimi e originali, di un'eleganza rara.
Il suo profumo, che risento ogni volta che entro a casa sua e che spero rimanga lì sempre.
Il suo italiano, l'italiano di Nicole, bellissimo, che non mi scorderò mai. Che quando si arrabbiava parlava in francese ma le parolacce le diceva in italiano.
Il suo amore/odio per l'Italia, quell'Italia fracassona e dirompente che un po' criticava e un po' invidiava.
Le infinite discussioni con mia madre, lei in francese, Mariangela in italiano… ai miei occhi di bambino mi faceva sempre effetto. Ma come facevano a capirsi?
Le sue lezioni di inglese. Quel poco di inglese che conosco lo devo anche a lei.
La rilassata tranquillità che mi trasmetteva e la sua capacità di mettermi a mio agio, sempre.
Il rispetto che ha sempre dimostrato nei miei confronti e l'attenzione che prestava a quello che dicevo, anche quando ero un bambino di 8 anni con i calzoni corti e le ginocchia sbucciate.
Le chiacchere sui film. A volte d'accordo e a volte no. Ma aveva sempre uno spunto e uno sguardo affascinante.
La concretezza che la caratterizzava. L'ho capita solo crescendo ma è una dote che apprezzo tantissimo. Corrisponde all'essere chiari, diretti, quasi bruschi. È la bellezza della semplicità. Insomma niente giri di parole. Come se mi dicesse: se vuoi qualcosa dillo chiaramente e non perdere tempo in formalità inutili.
L'obiettività nei confronti delle cose del mondo. Un'onestà intellettuale che ho sempre ammirato e che mi ha insegnato molto.
La sua discrezione. Solo ora, come spesso succede, mi rendo conto di quanto è stata presente nella mia vita. C'è sempre stata e ora ne sento la mancanza. Tanto.

Emanuele

Dialogo aperto

Stando al loro fianco

Sono una mamma di due ragazzi sani, non ho particolari problemi nella vita ed ho conosciuto circa venti anni fa la vostra rivista quando ero ancora una ragazza. Sono stata sensibilizzata da un'amica, Annette Devreux, al mondo dei diversamente abili, che per me era sconosciuto. Non mi ha fatto paura, io ero alla ricerca di una Risposta ad ogni cosa che la vita mi proponeva, e questa era un'altra occasione, una nuova esperienza. Lavoro ormai da diciotto anni all'Istituto Don Orione di Milano e posso dire che l'Amore di Dio si rivela ogni giorno anche in mezzo a loro, gli ospiti del Don Orione e attraverso di loro. Non nascondo, dicendo questo, tutte le fatiche e le sofferenze che si vivono ogni giorno stando al loro fianco e assistendoli. Deve entrare in gioco il meccanismo (o la Grazia) dell'Amore Gratuito, sennò è troppo pesante accettare e condividere certe realtà di limite fisico e psichico. Per favore, vi chiedo di segnalarmi, se c'è, qualche realtà di Fede e Luce a Milano… Ho il desiderio di avvicinare anche i miei figli a opere di volontariato presso qualche struttura come la vostra, fatemi sapere se è possibile secondo le modalità adatte per la loro età…

Beatrice

A Milano ci sono dodici comunità di Fede e Luce, dislocate presso diverse parrocchie della città e della periferia. Per avere maggiori informazioni è possibile contattare la segreteria nazionale di Fede e Luce a Roma al n. 06 3235349 il martedì e il giovedì oppure visitando il sito www.fedeeluce.it

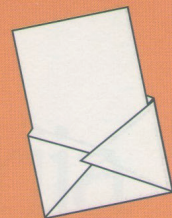
Discutiamone!

Rinnovo i complimenti. E' sempre un piacere leggervi. Perché non raccogliamo in un volumetto monografico tutte le lettere inviate in questi anni di un certo spessore da genitori ed amici? Quelle lettere che quando hai finito di leggere resti lì a pensare... Un'altra cosa di cui mi farebbe piacere leggere qualcosa è la vecchiaia delle nostre comunità fede e luce che, diventando grandi (non

Una lettrice risponde al nostro invito

Non si sa chi aiutare per primo

La mia famiglia oggi è composta così: io, mio marito, mio figlio Francesco di 35 anni disabile intellettivo grave e una nonna (mia madre) di 99 anni di nome Ezia (nata l'8/1/1908). Abbiamo vissuto insieme nella stessa casa fin quando mi sono sposata e poco dopo è nato Francesco. La convivenza, quando la nonna era più giovane e attivissima, soprattutto nella cura di questo figlio, mi ha permesso di portare a termine, fino all'età pensionabile, la mia carriera lavorativa. Francesco considera la nonna una figura stabile che c'era, c'è, ci sarà sempre in questa casa. La nonna considera Francesco la più importante ragione per voler continuare a vivere. Francesco non sa parlare, ma cerca con lo

Dialogo aperto

nel numero dei partecipanti, ma nell'età), tendono a essere gruppo, più chiuse in sé stesse, che comunità. Da noi, io e Alessandra, forse in maniera provocatoria, abbiamo chiesto di sciogliere la comunità ed in gruppetti di unirci ad altre. Siamo rimasti soli nell'idea. Quello che è venuto fuori in questi anni è la paura di perderci. Si vedeva negli occhi di amici e genitori la paura di chiudere un rapporto che è fondato su anni di condivisione. Per me ed Ale invece, il senso della proposta era esattamente il contrario. Morire per dare frutto, usando termini evangelici. Così moriremo, ma rimarremo sterili.

Basta idee perché, poi, magari mi chiedete di lavorare per voi.

Stefano Artero

Buon Natale!

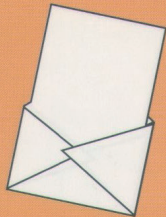
Carissimi Ragazzi ed Amici di "Fede e Luce", ciao a tutti!

Il mese di novembre porta con sè il ricordo dei nostri cari defunti ma ci introduce al periodo dell'Avvento; essenziale per metterci in ascolto, come Maria, ed accogliere Gesù nella nostra vita. Gesù viene sempre in noi in modo del tutto speciale: con ognuno usa modi e luoghi differenti proprio perché ci ama per quello che ognuno è di fronte ai Suoi occhi.

Anch'io, come ognuno di voi, ogni giorno cerco la Sua presenza; a volte con fatica, a volte con sofferenza perché mi sembra irraggiungibile, a volte con tanta gioia nel cuore perché mi sento "coccolato" e portato in braccio da Lui!

In questo periodo penso sempre a chi il S. Natale lo vive nell'orrore della guerra, nella sofferenza della malattia, nell'incapacità di amare; nell' incapacità di scoprire Lui in qualsiasi fratello o sorella che Egli ci mette al fianco o ci fa conoscere anche per sole poche ore. In questi giorni il mio pensiero è quello di "costruire" il presepe, come del resto facevo fin da quando ero bambino. Quest'anno, però, vorrei essere anch'io un personaggio di questo meraviglioso presepe, andare insieme ad ognuno di voi verso Betlemme dove la speranza, la fede e la carità si fanno presenza viva e salvifica in quell'umile Bambino. Sento il cuore battermi di gioia perché in "Fede e Luce" è im-

sguardo la presenza della nonna. La nonna ora non ha quasi più voce, ma è lucidissima di mente, aspetta ogni giorno con ansia e con gioia di vedere rincasare Francesco. Entrambi ora hanno bisogno di tanto aiuto per poter compiere le piccole e grandi "cose" quotidiane. A volte, non si sa chi aiutare per primo. Quando io mi agito la nonna mi ricorda di avere tanta pazienza! La situazione è grave ed io penso: anche se c'è la volontà e l'amore di continuare a vivere insieme, senza delegare ad un istituto, sia per lei che per lui, i compiti per poter proseguire un'esistenza dignitosa, fino a quando sarà possibile farcela? La mia risposta è questa: è vero, in questi ultimi anni ho una libertà limitata, un "mio" tempo quasi inesistente, ma ho la pace del cuore di non aver arrecato a loro due il grosso dispiacere di dividerli andando a vivere lontano dalle persone che amano e dalle cose a loro più care!

Elisa Sturlese

Dialogo aperto

possibile non essere partecipi di un presepe che ogni giorno ci rende protagonisti per le strade del mondo! Non mi interessa essere un pastorello, un calzolaio, un fabbro: quello che più mi interessa è sentire le mani di voi ragazzi nelle mie e insieme camminare, camminare per lunghi sentieri dove Egli vorrà. Solo allora avremo percorso un cammino di fede nell'attesa del Signore Gesù!

BUON NATALE
A TUTTI!

Antonio

Comunità *S. Giuseppe della Pace - Milano*

Ringraziamo la tipografia Quintily che ha stampato gratuitamente questo numero in ricordo della lunga amicizia con Nicole Schulthes.

Il matrimonio di Maurizio

Io mi sono svegliato presto, circa alle ore 6:00, perché sono in ansia, per l'evento. A me personalmente non mi cambia niente, perché è una vita che sono solo, senza una ragazza, e cerco di non pensarci sempre. Io ho aspettato Tiziana, e assieme a mia madre, andiamo in macchina, verso il posto. E' molto lontana la chiesa di S. Saba, io sono vestito con i pantaloni blu, una camicia azzurra e una giacca nera. Appena arrivo vedo molte persone, che riconosco di varie comunità di Fede e Luce di Roma. Io guardo davanti, e vedo che ci sono gli sposi, Maurizio Aurello, lo conosco, perché è della mia comunità del Girasole, lei no forse di sfuggita. Ma quello che è importante è che si sono sposati, così come altri amici che conosco. Io sono contento, e un po' mi dispiace, per il viaggio di nozze. Ho seguito attentamente la celebrazione, e mi è piaciuta tantissimo, c'erano anche i canti che facevano da intermezzo, tra una predica e la promessa. Infine escono e chi vuole lancia il riso e bacia gli sposi.

ciao da Giovanni Grossi

Giovanni e sua madre

Il Bambinello di Marija

La vecchia signora era davvero viziata.

Era nata in una famiglia di trascorsa nobiltà dove aveva assorbito le formali cattiverie di quel ceto. Fra le quali la certezza che NOI, pochi, siamo fini e giusti; gli ALTRI, moltissimi, sono burini e sbagliati.

Un particolare capitolo delle sue verità era quello delle domestiche, le SERVE.

La sua verità sulle serve poggiava come tante altre su "sante" citazioni.

"Le ha maledette san Pietro e tanto basta!" citava. La opportuna maledizione era tratta da un vangelo apocrifo che aveva ricamato sulla notte della Passione, inventando che Pietro, indotto a rinnegare il suo amato maestro dalla domanda insidiosa di una serva, l'aveva perciò maledetta. Dunque, tutte le particolari manchevolezze o patimenti o umiliazioni di quelle poveracce rientravano tra le inevitabili conseguenze del particolare peccato originale di essere, appunto, SERVE maledette da san Pietro. Le dicevo che, a parte ogni altra considerazione morale, la maledizione di S. Pietro era una balla: sul vangelo non c'era.

"Ma che mi stai a dire?!"

Le portavo un vangelo perché vedesse da sé.

"Be'! mia madre diceva così!" chiudeva, con questa massima garanzia di verità, la stessa che metteva tra le verità rivelate i nomi di Gasparre, Melchiorre e Baldassarre attaccati ai magi.

La vecchia signora aveva vissuto una vita per forza laboriosa in una famiglia con cinque figli, pur in un discreto benessere che aveva sempre permesso la presenza in casa di "collaboratrici domestiche", e con molte aveva avuto buoni rapporti, malgrado la maledizione di san Pietro.

Rimasta tranquillamente vedova, nei suoi anni ottanta si andò riducendo la sua efficienza fisica, così i figli avviarono "l'operazione badante".

È durissimo accettare di dipendere per ogni cosa dagli altri.

Ad ogni accenno alla possibilità dell'arrivo in casa di una badante la vecchia signora dava con più fastidio risposte varie che, ridotte all'osso, dicevano tutte: Ma figurati! Non dire cretinate! Oltretutto con un bagno solo!

Altrettanto regolarmente i familiari coglievano ogni occasione per decantare i vantaggi di una badante: Una domestica fissa che è anche una dama di compagnia, in casa, come hai sempre voluto! Pensa come ci staresti bene!

Dopo alcuni mesi di campagna di persuasione accompagnati dal crescente rifiuto della vecchia signora di restare anche poche ore sola a casa, venne il giorno della presentazione della nuova badante: solo per prova! se non ti va, va via!

Marija, 30 anni, due figli, separata da un marito alcolizzato e presto vedo-

va, naturalmente era clandestina. Veniva da un paese dell'Ucraina, dove tutto si paga al costo più la mazzetta: dal posto a scuola, al documento, alle cure in ospedale. Il suo viaggio, come è regola per i poveri del mondo, era stato costosissimo. Figurava infatti come un viaggio turistico per comitiva in pullman. Come tale doveva per forza prevedere visite turistiche e pernottamenti in albergo in tre località di Ungheria, Austria e Svizzera, prima di entrare in Italia; dove tutte le "turiste" erano scomparse nella nebbia della clandestinità. Per questo viaggio da turista benestante, Marija aveva fatto fior di debiti.

Ora eccola qui, piccoletta, robusta, un bel sorriso, nel soggiorno della vecchia signora. La quale, alla fine, disse di sì: proviamo.

La settimana dopo la nuova badante entrò in casa.

Malgrado l'assenso iniziale la vecchia signora la prese male. Smise di fare qualsiasi cosa da sola, incluso alzarsi dalla sua poltrona. Nella sua mente dominava l'immagine della Serva. La chiamava per tutto. Era convinta, pagandola, di poter disporre di Marija 24 ore su 24. Ogni due o tre giorni ero chiamato per una sfuriata spesso con imprecazioni e lacrime, la cui sostanza era: non ce la voglio! Ogni tanto, ecco la variazione: non trovo più la tal cosa. Era sottintesa l'insinuazione: l'ha presa lei, ficca il naso tra le mie cose!

Ma col passare delle settimane Marija, pur con vari pianti per le sgarberie che subiva, si fece accettare: era vivace, svelta, affettuosa senza finzione. Tre mesi dopo era accettata: chiamava "nonna" la vecchia signora, scherzava con lei, le dava il bacetto della buona notte.

Nel 2003 ci fu la sanatoria. Marija potè così liberarsi dall'ansia di incappare in qualche controllo ed essere rimandata al paese prima di aver guadagnato di che comprarsi una casa e fare studiare i figli lasciati per buon compenso nella famiglia di un problematico cognato.

Tanti altri clandestini, invece, rimasero nel limbo delle persone senza diritti, non avendo datori di lavoro disposti a regolarizzarli pur potendo giovarsi del consueto abuso di far pagare tutte le spese al clandestino. Un felice effetto della "emersione" – una volta tanto senza ipocrisia, la parola esprime lo stato di soffocamento del clandestino – fu che Marija potè tornare al paese a rivedere i figli dopo tre anni di separazione. Infatti il clandestino non può tornare a vedere la famiglia, dovendo poi patire per le difficoltà, angherie e ruberie che comporta l'entrata clandestina nella ricca Europa.

La vecchia signora prese male la notizia delle ferie di Marija in Ucraina: e io come faccio?

La rassicurai: non sei mai restata sola; vieni con noi in montagna.

Con poco entusiasmo accettò: i vecchi sono di solito turbati da qualsiasi cambiamento del loro ambiente.

Marija ritornò portando più regali ucraini di un babbo natale ucraino: porcellane variopinte, quadretti brulicanti di lucine, salami misteriosi certamente con aglio, cioccolatini cirillici.

La signora fu vistosamente contenta per il suo ritorno.

Ma c'era una complicazione in arrivo, nella magra forma di un giovane compaesano conosciuto – guarda il caso – in Italia. Nicola voleva sposare Marija e avere almeno un figlio. Marija era

molto dubbiosa e per la precedente esperienza matrimoniale funestata dall'alcol e per l'idea di ricominciare con una eventuale maternità 13 anni dopo la nascita del suo secondo figlio.

Alla fine – ottenute ferree garanzie antialcoliche – Marija si decise: i loro due passaporti inviati in Ucraina con la modica tangente di qualche centinaio di euro furono dichiarati marito e moglie!

Ma ora i due dove avrebbero abitato?

La vecchia signora non avrebbe tollerato un cambio di badante.

D'altra parte, una Marija fuori casa, a ore, con il necessario ausilio di altre due badanti a ore, avrebbe comportato una spesa insostenibile.La vecchia signora accettò l'entrata in casa di Nicola con una facilità davvero inattesa; ben aiutata dal fatto che "un uomo in casa ci vuole", e che anche Nicola era affettuoso e sempre veniva a salutare la "nonna" quando rientrava a casa dal lavoro.

Lo scorso marzo Maria confidò a mia moglie che soffriva di nausea... e poi che la mestruazione era mancata!!

Quattro mesi dopo la vecchia signora notò che Marija stava "ingrassando". Sarà "quella roba" che mangiano: senti che odore viene dalla cucina!

E ora c'era da comunicare alla vecchia signora la nuova "buona notizia".

Il metodo aveva già funzionato per le altre "buone notizie".

"Ho una notizia bella e una brutta. Quale vuoi prima?"

"Oddio! Che è successo?"

"Il mio gatto ha vomitato sul tuo tappeto."

"E che sarà mai?! M'hai fatto prende' un accidente! Pulisci. E qual è la buona notizia?"

"Marija aspetta un bambino! Pensa

che bello: un piccolo per casa! Te che ti lagni sempre che le nipoti ti portano così poco i loro!"

Be'! Andò bene! Dopo il ricatto affettivo: "Decidi tu, se vuoi la mandiamo via e ne cerchiamo un'altra." E dopo alcune tranquillizzanti risposte a "Come si fa?" "Come farà Maria a occuparsi di me?"

Marija fu chiamata: abbracci, baci, commozione... La vecchia signora fece perfino una teatrale carezza sulla pancia col bambino: un gesto che in seguito avrebbe ripetuto diverse volte, con affetto.

E poi le domande tradizionali: "Quando dovrebbe nascere? Sai se è maschio o femmina?"

"Maschio." "Il tempo sarà verso la fine di dicembre."

Che colpo se il bambino di Marija nascesse proprio il 24 verso mezzanotte!

Ma questo ancora non lo sappiamo.

Sergio Sciascia

ALZHEIMER

Il passato perduto per sempre

"Ragazzi, nonna ha il morbo di Alzheimer". Con questa comunicazione tutta la mia famiglia alla fine degli anni '80 si trovò a contatto con questa malattia: e se la parola "Alzheimer" a me era parsa una stilettata, tuttavia l'avevo preferita all'altra definizione "demenza senile" che mi sarebbe sembrata troppo traumatica per i miei figli, due adolescenti di 14 e 15 anni, per i quali la nonna era colei che aveva dedicato loro tutto il tempo della sua vita, dopo averlo dedicato a me, figlia unica.

Non so se quando si vive a lungo con una persona sia più facile o più difficile cogliere dei mutamenti nel suo carattere e nel suo comportamento. Io non l'ho scoperto ancora: ho vissuto con mia madre - rimasta vedova a 23 anni - tutte le età della mia vita, e anche dopo il mio matrimonio, lei ha condiviso la nostra casa, i nostri amici, le nostre vacanze, ha cucinato per tutti, ha accompagnato a scuola i bambini, ha accudito i nostri cani e gatti; avrei dovuto conoscerla bene, eppure la sua malattia è entrata nella nostra quotidianità con passo felpato, senza clamori o traumi improvvisi, all'inizio, anzi, senza una diagnosi certa. I sintomi leggeri, qualche dimenticanza di nomi e fatti recenti, occasioni episodiche per sorrisetti scherzosi, e tutto procedeva come al solito. Avrei dovuto accorgermene prima, ecco quello che mi sono rimproverata non appena, durante una visita di controllo nel reparto di geriatria di un ospedale della mia città, mi era stata suggerita la possibilità di far entrare mamma in un programma sperimentale di sostegno per i casi di incipiente demenza senile. E fu allora che per la prima volta quell'orrenda parola"demenza" ebbe un nome: Alzheimer.

Mamma tuttavia in quel periodo era ancora autonoma: spesso stava sola in casa a sbrigare le faccende. Insomma c'era una tale normalità, a parte qualche vuoto di memoria che giudicavamo fisiologico ("verso i 70 chi non ne ha!") che mi sembrò assurdo accettare che una "demenza senile di tipo Alzheimer" si fosse impadronita di mia madre: tuttavia il processo lento di sfaldamento delle sue capacità cognitive, della memoria e della

parola era iniziato in modo irreversibile. Al Centro di recupero comportamentale, dove la accompagnavo per tre mattine la settimana non si notavano miglioramenti. A casa neppure. Il vero tracollo avvenne però dal pomeriggio in cui mamma mentre era in giardino, inciampando, forse, o forse a causa di un lieve mancamento, cadde e si fratturò l'omero. Subito ricoverata in ortopedia fu operata in anestesia totale e l'intervento andò per il meglio, almeno sotto il profilo chirurgico. Non sotto il profilo neurologico, perché le condizioni di mamma dopo l'intervento precipitarono. Si aggravarono le perdite di memoria, passato e presente si accavallavano nella sua mente, così come le parole si scomponevano sulle sue labbra: non la capivamo più e questo la faceva imbestialire al punto tale da portarla a reazioni violente, lei una creatura di indole mite, dolce e accomodante.

Da allora non si sono più contati i tentativi di fuga da casa, i rubinetti dell'acqua e del gas lasciati aperti, cibo del cane in frigorifero scambiato per qualcos'altro, sale per zucchero e viceversa – un classico! – e poi incontinenza totale con rifiuto, a calci e pugni, di farsi aiutare nella toilette quotidiana, sparizione di oggetti vera o presunta, difficoltà di coordinare i movimenti nel vestirsi, nel camminare, frequenti sbalzi di umore e, infine, l'isolamento, il silenzio, l'apatia, la scomparsa della parola, tranne a volte una nenia ossessiva ripetuta per ore, mentre andava su e giù per la casa con la porta chiusa a chiave, come un animale in gabbia, e per ultimo tristissimo momento per noi, il vuoto nei suoi occhi, il non riconoscerci più, la barriera della follia: ecco in quel momento ho sentito lacerante per la prima volta il distacco da mia madre, la sua assenza. Cosa fare? Da quel momento il passato era perduto per sempre, ciò che non mi aveva ancora detto, non lo avrebbe detto mai più ed io non avrei mai saputo quanto aveva ancora da darmi in consigli, in affetto, complicità, tenerezza. Che fare? Provvidenzialmente le tappe di questo processo lungo e doloroso si inserivano nella vita quotidiana con il suo ritmo di lavoro, di amicizie, di incontri e di scontri, di utili banalità come la spesa, la tintoria, le bollette, la scuola dei ragazzi. Comunque la nostra vita era cambiata: mamma non poteva essere mai più lasciata sola e all'epoca eravamo tutti impegnati. Così ci davamo dei turni: al mattino dalle sette alle quattordici c'era una persona esterna che le stava vicino, alle quattordici generalmente arrivavo io oppure qualcuno dei ragazzi "agli arresti domiciliari" – come dicevamo scherzosamente – fino a sera. Mio marito era " precettato" per qualche turno il sabato o la domenica. E' stato in questo periodo di circa tre anni che ho capito quel che aveva voluto dire un neurologo che aveva tenuto un seminario per i parenti dei malati di Alzheimer inseriti nel programma pilota di recupero comportamentale di qualche anno prima: tre conferenze sulla malattia, probabili cause (non certe), tipo di guasti cerebrali, conseguenze, modalità di relazio-

narsi al malato, ecc, il tutto illustrato da diapositive, grafici... e alla fine in risposta al nostro angosciato "Allora che fare?" la frase di commiato fu: "Bisogna imparare a convivere con l'insensatezza".

Nessuno ci può insegnare veramente a convivere con la follia quando questa si impadronisce di una persona cara, fino a farla diventare un essere diverso: solo l'affetto, la partecipazione, il cuore, insomma, ma anche la razionalità, la freddezza nel prendere le decisioni; lasciarsi prendere dal panico, dalla disperazione, dalla rabbia o dal pietismo è umano, ma non serve a nulla. In questa malattia quando arriva il momento in cui ci si rende conto che la famiglia da sola non può essere utile al proprio malato, che anzi quasi rischia di diventare esse stessa malata, perché logorata, impotente, quasi dannosa, allora bisogna prendere in considerazione l'ipotesi di un ricovero in una struttura che con attrezzature adeguate e personale preparato dia al malato sicurezza ed assistenza e alla famiglia una certa tranquillità. "Prendere in considerazione l'ipotesi" non è uguale a "decidere": decidere implica tempi brevi tra il pensare e l'agire, implica sicurezza di sé, consapevolezza della bontà della scelta fatta. Ma quando ci si deve separare da qualcuno con cui si è vissuto per tutta la vita, si percepisce questa separazione come un'amputazione e non si è sicuri se è necessaria, se può essere rinviabile, se è egoistica, certamente la si vive come un dramma. Noi questa decisione ad un certo punto della malattia di mamma l'abbiamo presa, prima come "ipotesi", poi come "possibilità", infine come "prenotazione" in lista d'attesa presso una casa di cura non lontana da casa, consigliata da un centro ospedaliero e selezionata tra le tante che eravamo andati io e mio marito a verificare di persona prima di decidere. La lista d'attesa era piuttosto lunga, si parlava di circa un anno, e stranamente questo fu uno dei motivi che ci spinse a prenotarci lì: per un altro anno almeno, mamma sarebbe rimasta con noi, nonostante fossimo arrivati al punto di non ritorno dalla insensatezza totale: nessuna attività, nessuna risposta agli stimoli, nessun moto d'affetto, soltanto

vuoto, silenzio, impossibilità di gestire le normali operazioni quotidiane, la toilette soprattutto che a causa della doppia incontinenza si trasformava in una lotta corpo a corpo dolorosa e spiacevole per entrambi. Ma c'era ancora un anno di tempo: la separazione era ancora un"ipotesi"... che però divenne certezza venti giorni dopo a seguito di una telefonata molto premurosa della clinica: dovevamo presentarci subito, poiché si era liberato un posto e mamma, data la gravità della situazione, era già stata inserita tra i pazienti. E' impossibile descrivere quello che mi è passato per la mente in

quel momento: posso solo ricordare i venti chilometri di percorso in macchina fino a casa fatti singhiozzando disperatamente, oppressa dal dispiacere, ma soprattutto da un subdolo complesso di colpa. Io ero la cattiva figlia, io ero l'egoista, io ero l'irriconoscente, l'incapace di pietà…e di queste colpe pregavo Dio di perdonarmi.

Ora a distanza di due anni dalla morte di mia madre e a dieci da quella telefonata, sono un po' più comprensiva verso me stessa e un po' mi sono assolta dalle colpe. Quando è stata con noi mamma è stata accudita oltre che da una figlia, anche da un genero comprensivo e da due nipoti affettuosi.

Nella clinica ha trovato assistenza e umanità. Io ho potuto starle vicina quasi tutti i giorni, anche se non mi riconosceva più, ho festeggiato con lei i compleanni e le ricorrenze, l'ho imboccata, l'ho portata a passeggio in carrozzina sulla terrazza nei giorni di sole, e se non c'ero io c'erano i ragazzi o mio marito, le ho tenuto la mano per tutta la notte prima che completamente immobilizzata e divorata dalla malattia in un lieve sussulto liberatorio, fosse accolta tra le braccia del Padre.

L'Alzheimer l'aveva resa schiava, la morte l'ha resa libera ed io le sono grata per aver condiviso con me anche quest'ultima parte della sua vita.

Mara Martelli

ALZHEIMER *Convivere con l'inSensaTezza*

Il grande amore di sua sorella Marta

Una sera Francesca uscì di casa e non tornò più. L'Alzheimer aveva scelto un giorno qualunque, una faccenda quotidiana e ripetuta mille volte, lo scendere in strada a comprare pane e latte, per manifestarsi, prendersi la mente di Francesca e non restituirla più. Quella sera del 2000, Francesca non riuscì a ritrovare la strada di casa, non se la ricordava. In famiglia c'era un medico e fu lui il primo a cui Marta, la sorella preziosa (e vedremo quanto!), si rivolse per cercare di capire quella strana cosa che era accaduta. Sulle prime quel medico, che era un neurologo, disse di non preoccuparsi. Dopo un po', affidò Francesca alle cure di un suo amico perché tutti i familiari concordarono che non era saggio che fosse un congiunto a curare la malattia. Lo straziante percorso che è seguito – la diagnosi, le terapie da sperimentare aggiustare dosare cambiare, i sintomi sempre sorprendenti, ogni volta una brutta sorpresa – è comune a tutti gli ammalati di Alzheimer e alle loro famiglie. Di

diverso e di tenero nella storia di Francesca c'è il grande amore di sua sorella Marta. "Quasi ogni notte, nel cuore della notte, mia sorella si alzava e si vestiva di tutto punto – racconta Marta – voleva andare a casa di nostra madre, morta tanto tempo fa. Dovevo dormire, per il poco che dormivo, con la porta chiusa a chiave e le serrande abbassate". Per mesi, nel primo periodo della malattia, la fissazione di Francesca era tornare alla casa in cui era nata, poche centinaia di metri in linea d'aria da quella in cui viveva. Una volta Marta provò ad accontentarla e fu un disastro. Uscirono, vagarono a lungo perché Francesca. non riusciva ad acchiappare quel fantasma che la tormentava finché Marta disse: ora basta, io torno a casa. E si allontanò. Francesca. la raggiunse e la schiaffeggiò in pubblico. "Qualunque cosa fosse accaduta, non avrei mai pensato di abbandonarla – dice Marta – e anzi, pur avendo provato sulla mia pelle cosa vuol dire assistere un malato di Alzheimer fino alla morte, ciò che posso dire è che loro dovrebbero restare a casa con la propria famiglia perché fino all'ultimo, anche quando non parlano e non si muovono, avvertono l'affetto di chi li circonda, anche solo ricambiando la stretta di mano". Marta e Francesca erano nubili, hanno sempre vissuto insieme e una sorella ha potuto assistere l'altra perché per 5 anni si è completamente annullata. "Uscivo solo per le cose indispensabili: andare a Messa e in farmacia". Con tutto ciò, la dedizione non sarebbe bastata senza l'aiuto di due badanti. Una andava la mattina presto e poi nel primo pomeriggio, l'altra in tarda mattinata fino a dopo pranzo. In una provincia del Sud, dove Marta e Francesca hanno vissuto, questo significa circa 300 euro a settimana e il sostegno della famiglia allargata era sufficiente a coprire le spese. Poi è arrivato l'assegno di accompagnamento, ad oltre due anni dalla diagnosi, e un aiuto ulteriore, quello di una fisioterapista. Manuela fu indirizzata a casa di Francesca dall'Asl per effetto di una convenzione con l'associazione di Matera con cui collaborava. L'abbiamo incontrata per farci raccontare la sua esperienza. "Lo scopo clinico del nostro lavoro è evitare piaghe da decubito e rigidità articolari per i malati terminali – dice Manuela – ma l'obiettivo più grande è dare un po' di sollievo, soprattutto psicologico, ai familiari. Nel fare questo, ci scontriamo spesso con la stanchezza e lo scetticismo di chi sta accanto ai malati. Purtroppo nella riabilitazione dei pazienti neurologici, i risultati sono scarsi e poco visibili". Invece l'esperienza della famiglia di Francesca con la fisioterapia è stata positiva soprattutto dopo i due interventi subiti da Francesca negli anni della malattia: una riduzione di una frattura al femore e l'applicazione di un pace-maker.

Le due sorelle hanno frequentato sempre la stessa parrocchia. Ad un certo punto della malattia di Francesca, quando la sua lucidità era ormai completamente offuscata, Marta, che è anche ministro straordinario dell'eucaristia, si è chiesta se fosse il caso di continuare a impartire il sacramento alla sorella incosciente. Si è risposta di no. Si può essere d'accordo oppure no. Certo per lei è stato un grande dolore rinunciare anche a questo: si incarnava nella vita sua e in quella della sorella la parola di Luca 22: "Ho desiderato ardentemente di mangiare questa Pasqua con voi, prima della mia passione, poiché vi dico: non la mangerò più, finché essa non si compia nel regno di Dio".

Vito Giannulo

Sto diventando più umano

di Jean Vanier

"Mia moglie è diventata totalmente disabile. Non posso sopportare l'idea di finire la vita accanto a lei" (un marito)

E' vero, è una sofferenza insopportabile quando, per un incidente o per una grave malattia, un uomo non può più vivere come sposo ed essere un sostegno per la moglie o viceversa.

La loro relazione d'amore e di fiducia reciproca si è spezzata perché l'altro è cambiato: "Non la riconosco più. Non è più lei".

Come vivere questa nuova relazione? Come accogliere giorno dopo giorno, fino alla fine della vita questa nuova fragilità della propria sposa? Bisogna innanzitutto fare il lutto di una relazione intessuta per molti anni, forse. Non si tratta di una malattia passeggera con la certezza che la guarigione è vicina e che poi ci si ritroverà come prima.

È un cambiamento irrimediabile che porta ad una cambiamento radicale per il marito e anche doloroso per l'uno e per l'altro. Accogliere questa nuova realtà richiederà molto tempo. Ci sarà il momento del rifiuto: "Non è possibile!", della collera " E' insopportabile, è ingiusto!". Ci sarà il tempo della depressione: "Non ne posso più". Poi, un giorno ci sarà forse un cambiamento in fondo al cuore: "Sì, l'accolgo e l'amo così come è oggi!".

Un amico, un uomo di affari in pensione, mi ha parlato della moglie colpita dalla malattia di Alzheimer.

Non ha voluto metterla in una clinica, ha deciso di tenerla in casa e, con un po' di aiuti, si è prestato a farle il bagno, a vestirla, a farle da mangiare... Quest'uomo mi ha confessato: "Sto diventando più umano". Una notte, la moglie lo ha svegliato; era uscita dalla spessa nebbia della sua malattia e gli ha detto: "Caro, voglio ringraziarti di tutto quello che fai per me". Ed è ripiombata nella nebbia. Mi disse come a queste parole avesse pianto a lungo: aveva potuto, per un attimo, percepire la presenza reale di sua moglie.

Per vivere queste tappe bisogna essere accompagnati da un medico, uno psicologo, un sacerdote, una rete di amici che insieme aiutino ad attraversare questa situazione drammatica e ad assumere le emozioni tanto spesso dolorose. E ancora ci vorrà l'aiuto di qualcuno se sarà necessario affidare ad un centro il proprio congiunto.

Come non essere preda dell'angoscia guardando l'avvenire? Se riusciamo a trovare le forze nel e per il presente, non abbiamo mai la forza in anticipo per l'avvenire. Dio è "Io sono". Dio è presente. Nella sofferenza insopportabile ci sono a volte dei momenti di luce. Lo sposo o la sposa, così cambiato radicalmente, è divenuta presenza di Dio. Gesù ha detto: "Tutto ciò che fai al più piccolo dei miei, è a Me che lo fai" (Mt.25). Per vivere questo mistero di Gesù nascosto nella "povertà", abbiamo bisogno di "prossimo".

(ol n. 154)

Patologie disabili

LA DEMENZA: LA MALATTIA DI ALZHEIMER

E' la più frequente forma di demenza degenerativa nell'anziano e costituisce una delle malattie maggiormente disabilitanti.

Contraddistinta ***clinicamente*** da un deterioramento progressivo ed ingravescente delle capacità cognitive e dalla comparsa più o meno precoce di disturbi comportamentali, esordisce più frequentemente con un deficit di memoria, ma anche con disturbi del linguaggio, disorientamento temporo-spaziale, cambiamento di personalità, depressione.

Ha un esordio subdolo ed insidioso, a stadi, progressivo, con andamento e durata variabili da soggetto a soggetto.

Allo ***stadio precoce*** la malattia è caratterizzata da perdita della memoria per fatti recenti, difficoltà a trovare la parola giusta nel discorso ed a formulare pensieri astratti. In questa fase la memoria autobiografica resta conservata.

Nella ***fase di stato*** il paziente appare disorientato nel tempo e nello spazio, non è in grado di apprendere nuove informazioni, necessità di assistenza nella funzione delle normali attività quotidiane.

Nella ***fase terminale*** il paziente è confinato a letto, in posizione fetale con gli arti in flessione per la perdita del controllo corticale e sottocorticale, totalmente incontinente e dipendente, arrivando alla morte per cachessia[1] o complicanze infettive.

La ***diagnosi*** viene posta utilizzando dei criteri standardizzati a partire da un esame clinico e neuropsicologico. Esami ematochimici escludono cause organiche, in particolare malattie tiroidee e deficit vitaminici che possono contribuire al declino cognitivo.

Per quanto riguarda la causa della malattia, l'ereditarietà può avere un ruolo soprattutto nelle forme sporadiche e familiari.

La ***terapia*** consiste nel somministrare farmaci che ne rallentino l'evoluzione. Tali farmaci soltanto in un certo numero di pazienti riesce a rallentare l'evoluzione. Quando è efficace, è in grado di permettere di mantenere un' autonomia compatibile con la vita al domicilio per un po' di anni. Oltre a questi rimedi altri farmaci possono essere utili per il controllo di altri sintomi, come la depressione, i disturbi del sonno, il delirio, le allucinazioni, l'agitazione e l'aggressività.

Le ***demenze vascolari*** hanno come momento patogenetico comune un danno cerebrale a genesi vascolare su base ischemica o emorragica. Nei paesi occidentali è considerata la forma di demenza più frequente dopo l'AD (Demenza di Alzheimer). Diversi

1 Stato di grave deperimento organico.

tanti nell'anziano

fattori di rischio contribuiscono al manifestarsi della malattia quali il diabete, l'ipertensione arteriosa, ipercolesterolemia.

Il quadro della VaD, strettamente dipendente dalla sede del danno vascolare, è estremamente variabile, con un decadimento cognitivo cosiddetto a chiazze, per il grave deterioramento di alcune funzioni e la sostanziale integrità di altre.

Allo stato attuale delle conoscenze il trattamento si basa sulla correzione dei fattori di rischio per cerebrovasculopatia.

ALTRE PATOLOGIE FREQUENTI

L'Osteroporosi

E' la patologia disabilitante di gran lunga più frequente, interessando oltre il 50% degli ultrasessantacinquenni, soprattutto di sesso femminile. Le articolazioni più colpite sono anche e ginocchia. Altissimo è l'impatto sulla disabilità, che interessa il 20% dei pazienti, così come sui costi sociali. Predispone alle fratture e la più frequente è la frattura di femore. Interessa per il 60% le donne con età superiore a 75 anni.

L'Ictus cerebri

Rappresenta la III causa di morte, è la principale causa di invalidità permanente. Il 33% dei pazienti è totalmente disabile ad un anno dall'evento.

Esso rappresenta la complicanza acuta dell'Ipertensione arteriosa. Il danno cerebrale conseguente si concretizza clinicamente con condizioni severamente e progressivamente invalidanti.

Il Parkinson (v. OL 93, p. 20)

L'Ipovedenza

Sordità

Influenza negativamente lo stato psico-affettivo e cognitivo, spesso associata a vertigini, sensazioni di sbandamento e cadute.

Depressione

Uno dei fattori di rischio più comuni di suicidio spesso in agguato quando si verifica una malattia o una perdita di una persona amata. I pazienti possono essere trattati con terapia farmacologica e con psicoterapia.

* * *

La disabilità dell'anziano, causata da questo insieme di disordini rende progressivamente meno autonomo e dipendente nell'attività basilari della vita quotidiana il paziente con un coinvolgimento non indifferente, sia emotivo che di risorse fisiche ed economiche della famiglia o di chi se ne prende cura.

Il compito del Geriatra del III millennio dovrebbe essere quello di essere guida supporto al malato ed ai familiari, che non devono mai sentirsi soli ed abbandonati nella gestione delicata di un paziente non più abile.

Dott.ssa Cristina Lo Iacono
Dipartimento di Scienze dell'invecchiamento
Policlinico Umberto I Roma

...ma soprattutto è mio Nonno

Manlio ha 88 anni, ha sempre insegnato musica, più precisamente lo strumento della tromba. Ha una moglie, due figli, tre nipoti, una bella casa. Da qualche tempo però, tutti quelli che sono sempre stati i suoi punti di riferimento, sono diventate le sue paure, le sue angosce. Sua moglie non è più sua moglie, la sua casa non è più quella...tutta la giornata è vissuta alla ricerca delle certezze di una volta. Solo la musica gli è rimasta fedele, amica. E' stato colpito dall'Alzheimer, conclamato ad un secondo stadio, su una scala che va da zero a sette. La sua famiglia non riesce ad aiutarlo, a gestirlo, ma non sono disposti a farlo neanche le strutture di competenza. "Quando sono arrivati a questo livello ve li dovete tenere a casa, organizzatevi dei turni..." si sono sentiti dire i suoi figli. E così hanno fatto.

Da due mesi non dormono a casa propria, non vanno a fare una passeggiata, non vanno a cena fuori, non leggono un libro...

Non ci si può misurare con un problema come questo da soli.

"Un malato di Alzheimer che ha perso il suo linguaggio" dice il Prof. V. Marigliano (Dir. Dip. Scienze dell'Invecchiamento) in una intervista è una persona che pur non sapendo parlare, se la prendete per mano, se suonate con lei, se fate funzionare il suo animo con il vostro, tornerà ad essere uno di noi. Come dall'interno di un albero vuole sentire il calore dell'amore, della comprensione, dell'accoglienza. Non è diverso da noi, l'unica differenza è che non parla la nostra lingua". Attraverso il linguaggio è possibile sentire un'unione, ma è semplice anche farlo attraverso il contatto della mano.

La mancanza del messaggio verbale il più delle volte non fa vedere la persona nascosta dalla malattia. Chi è colpito da questa malattia, ha delle differenze anatomiche, ma solo in alcuni centri, e non in altri. La sua disperazione spesso viene confusa con la pazzia. L'unico mezzo per uscire dalla depressione del non essere compresi è urlare, e nessuno capisce.

I disabili siamo noi che non comprendiamo chi ha una difficoltà a manifestare i propri sentimenti.

Il malato di Alzheimer è drammaticamente consapevole della perdita delle proprie capacità cognitive che avviene giorno dopo giorno, ed è questo dramma che porta alla depressione. Qual è il nostro compito? Stare loro vicini, tenergli la mano. La depressione subentra dove non c'è speranza: loro non hanno la possibilità di farsi capire, noi non riusciamo a comprenderli. Il pianto di un bambino per noi è un segnale chiaro, e ci fa tenerezza; il pianto di un anziano ci agita, non ci comunica nulla, e ci fa arrabbiare.

Il malato di Alzheimer ha una visione parziale delle cose, ed è questo che gli fa

Foto L. Cattaneo

"Anche un fiore vecchio e malato, può dare ancora splendidi frutti"

"Chi non ha più il cervello tra di noi, ha il cervello in braccio a Dio"

paura. Il rispetto degli spazi diventa importante: lui accoglie nelle sue braccia lunghe tutto ciò che vede, come in un abbraccio. Per questo dobbiamo chiedergli il permesso di entrare nel suo spazio, per non farlo con violenza. Le allucinazioni, poi, gli rendono tutto pericoloso, minaccioso, e non ha la capacità di distinguerle dalla realtà. Per questo si agita, sogna ad occhi aperti. Iniziano i disturbi comportamentali, che si trasformano poi in aggressività, e che vengono interpretati come tale. In realtà quella persona ha tanta paura. Dobbiamo cercare di comprendere tutto questo non sedandola, ma ascoltandola, osservandola. Bisogna educarla ed educarci alla comunicazione non verbale, presente fino all'ultimo istante della vita.

E' recente una scoperta meravigliosa: attraverso la musica si può insegnare loro di nuovo a parlare. All'interno del nostro corpo batte un ritmo...un cuore che accelera è un cuore che ha paura; un cuore tranquillo è un cuore che ha fiducia, che ama. E' un espressione non verbale molto complessa, quasi sacra. Tutto può essere organizzato in intervalli e ritmi musicali. Platone diceva che la musica è capace di influire sull'animo umano. La musica può risollevare chiunque, anche chi non riesce più a comunicare con noi. E come un cieco non è privato del senso del tatto, o dell'udito, un malato di Alzheimer non ha perso la capacità di SENTIRE la musica, di leggerla, di suonarla.

Il musicoterapeuta è capace di una comunicazione non verbale, e può entrare in contatto con il malato, renderlo felice di essere vivo.

In effetti, conosco un malato di Alzheimer con un passato da musicista, che non riconosce più i suoi familiari, la sua casa, i suoi vestiti, che si dispera come un bambino perché gli altri non vedono tutti gli animali che sono nella sua stanza, che piange perché non riesce a far entrare "quell'amico" che vede riflesso nello specchio, ma che davanti ad uno spartito non può fare a meno di iniziare a dirigere con le sue mani improvvisamente sicure, come faceva da giovane, un'orchestra immaginaria. E questo lo fa sorridere di nuovo.

Si chiama Manlio, ha 88 anni, è malato di Alzheimer.

Ma soprattutto, è mio nonno...

Laura Cattaneo

Così lontani e così vicini

"Buongiorno Maria!" come al solito Maria mi guarda un po', qualche secondo e poi senza rispondere comincia a raccontarmi qualcosa, qualcosa senza un principio, senza una fine, qualcosa che sicuramente la agita molto. Maria ha 53 anni, è giovanissima, ma l'Alzheimer, le rende impossibile prendersi cura di se stessa e della figlia poco più che adolescente.

Io sono Manrica, la terapista occupazionale, quella ragazzona che tutte le mattine arriva alle 8 e la porta nel suo reparto, una stanza piccola dotata di una cucina semplice, anzi per meglio dire semplificata. Quando si ha l'Alzheimer, i gesti quotidiani come fare un caffè, diventano impossibili: troppe cose da ricordare. Nel reparto di terapia occupazionale abbiamo 2 soli pensili con delle figure attaccate che aiutano ad identificare quello che contengono. Il mio compito è quello di semplificare ogni gesto scomponendolo, per esempio, in piccole fasi successive indicate dalla grafica o dal dialogo col terapista. Il mio lavoro con le persone affette da questa terribile malattia è tanto semplice quanto complesso; a chi mi chiede "ma ci può essere una riabilitazione?", io rispondo "si" con sicurezza ma poi ho difficoltà a spiegare a parole. Per esempio dopo un paio di mesi di terapia, Maria mi riconosce anche se non ricorda il mio nome (peraltro poco comune e piuttosto complicato!), mi riconosce perché ogni giorno il setting (cioè lo spazio e il tempo) della terapia occupazionale è sempre rigorosamente lo stesso e questo è fondamentale ed importante quando le tue capacità di ricordare, di organizzarsi e di risolvere problemi sono ridotte al minimo.

Mi viene in mente Paolo, un ingegnere elettronico, che un giorno si è reso conto di non essere più capace di girare per la sua città, è sceso dalla macchina, ha chiesto aiuto e col suo stesso cellulare sono riusciti a chiamare suo figlio che si è sentito dire: "Ciao, sono papà. Vienimi a prendere, è arrivato il momento che il neurologo aveva previsto: non potrò più guidare, forse neanche spostarmi da solo". In realtà la vita di Paolo è stata per diverso tempo ancora molto attiva, la famiglia si è rivolta a personale specializzato, è stata istruita su come semplificare la vita a Paolo allo scopo di renderlo autonomo il più a lungo possibile. Quando ho incontrato questa famiglia la *prima fase* era già stata superata, eravamo nel pieno della cosiddetta *seconda fase*: quando si evidenzia il calo di memoria, soprattutto a breve termine, e appare una modificazione globale della personalità. L'attenzione, la critica e la capacità di risolvere problemi si riducono rapidamente e in misura tale da far scadere le prestazioni lavorative. I familiari notano una ridotta partecipazione agli avvenimenti e l'incertezza o il rifiuto di prendere deci-

sioni o fare scelte. Tutti gli interessi di Paolo sembravano ripiegarsi su di lui, sulle sue difficoltà che comunque tendeva a minimizzare, tollerando sempre meno qualsiasi frustrazione. Anche la vita affettiva si stava turbando fino a sfociare in evidenti stati depressivi o in un marcato stato ansioso con irritabilità e disforia fino a crisi d'ira anche violente.

Ho cominciato il mio lavoro con una valutazione delle singole capacità prestazionali di Paolo (valutazione delle performance); in base alla mia osservazione sono riuscita a far rivolgere l'attenzione di Paolo (e dei familiari) su quanto poteva ancora essere in grado di fare. Per esempio Paolo aveva l'abitudine di farsi la barba da solo tutte le mattine, ma una simile operazione stava diventando impossibile; anche l'utilizzo del rasoio elettrico non aiutava per il semplice motivo che si trovava in un cassetto. Facendo spazio nel bagno abbiamo messo il rasoio elettrico sulla mensolina sopra al lavandino e Paolo ogni mattina, vedendolo, ricordava di farsi la barba.

foto archivio

Quello che è importante capire è che certamente ad un certo punto non sarebbe più stato in grado di usare quel rasoio, ma a quel punto una corretta impostazione del piano di trattamento occupazionale permetterà a Paolo di mangiare da solo, di collaborare alla vestizione e alle operazioni di igiene personale fino quasi alla fine.

Gli stati di agitazione, di ira immotivata e di ansia, sono dimuniti; un assistente domiciliare ha cominciato ad aiutarlo per le uscite e questo ci ha permesso di mantenere anche un certo livello fisico.

Poi comunque, inevitabilmente, è arrivata anche la *terza fase*, quella del decadimento generale; la famiglia di Paolo ha deciso di continuare a gestire la situazione a casa; non è stato facile, ma in questo caso una certa disponibilità economica ha aiutato: una badante fissa solo per lui, visite periodiche domiciliari del neurologo/geriatra, dell'infermiere per la gestione clinica e della terapista occupazionale per l'aspetto riabilitativo. Quest'ultimo indica gli ausili più adatti per facilitare all'assistente le operazioni di igiene personale, vestizione e nutrizione; fino alla scelta della carrozzina più idonea perché Paolo potesse continuare a godere delle passeggiate.

Attualmente il mio lavoro si svolge in una R.S.A. dove il senso della riabilitazione sta nell'accompagnare i nostri ospiti attraverso il progredire della malattia, perché questo sia il meno traumatico possibile sia da un punto di vista fisico (con la fisioterapia) sia da un punto di vista personale-cognitivo e posturale (con la terapia occupazionale).

Manrica Baldini

Terapista Occupazionale presso
la R.S.A. San Raffaele Trevignano Romano

Ancora, sempre per mano...

Un giorno di aprile nel 2004, mio cognato Antonio arriva a casa nostra con la madre ed una valigia. Ci comunica che l'anziana signora non può più vivere da sola a causa della veloce malattia (morbo di Alzheimer) da cui è affetta, che lui non se ne vuole occupare e quindi o le troviamo noi un luogo dove potrebbero accoglierla oppure decidere di tenerla con noi. Erano circa le 11 del mattino quando sono arrivati e solo le 15 quando mio cognato è andato via.

Ed ecco come in poche ore e senza preavviso, può cambiare la vita di molte persone. Mia suocera viveva a Lecce nella sua casa vicino ai suoi familiari. Noi a Sabaudia da poco tempo avevamo costituito la nostra famiglia. Mio cognato Antonio che continua la sua vita di sempre a Venezia con la moglie e una casa molto grande e molto vuota (i loro figli vivono autonomamente).

Noi in nove in una casa di cento metri quadri! Io e Paolo (il mio compagno quasi marito) felici comunque di questa presenza malgrado "l'irruzione", ci siamo presi del tempo per capire. Inizialmente la mamma usufruiva autonomamente del bagno e aiutava nelle faccende domestiche. Rideva e scherzava. Oggi è una donna "serena" a modo suo, che parla da sola dei tempi in cui era giovane. Ora non sa più cosa sia il bagno; non è in grado di lavarsi da sola né, a volte, di mangiare autonomamente. Lei vorrebbe stare tutto il giorno seduta, bere solo acqua e mangiare dolci. Inoltre vuole stare in macchina.

Ecco, sta tutto qui ciò che rimane di una donna forte, vivace, attiva, forse sempre convinta di non aver mai bisogno di nessuno e sicuramente poco umile, stando ai racconti di Paolo. I ricordi buoni di Paolo su di lei sono ben pochi. Tanto che a 16 anni è "scappato" in Marina per andar via da lei. Oggi, come dice sempre, "mi ha acchiappato alla fine, malgrado io sia fuggito da lei per una vita intera..."

Abbiamo deciso di tenerla con noi perché, come ci è stato detto dalla psicologa del progetto Kronos, avrebbe avuto sicuramente dei benefici stando in famiglia. E poi non vorrei mai che i miei genitori, ancora relativamente giovani finissero la loro vita in un istituto e questo vale anche per mia suocera. Abbiamo scelto col cuore questo cammino tortuoso e pieno di incognite e siamo ormai proprio soli. Il progetto Kronos non la segue più a causa dell'avanzato stato degenerativo cerebrale, per cui possiamo far capo solo al medico di base (che per quanto sia tale, con l'Alzheimer poco può aiutarci).

Ora possiamo solo volerle bene e farle fare i regolari controlli sanitari.

Ma lei non lo sente più. Non sente il nostro affetto, né le nostre piccole gentilezze quo-

tidiane. Non si accorge di un vestito nuovo o di una torta di compleanno.
A volte pensa che il figlio Paolo sia il marito e si arrabbia se abbraccia me; a volte pensa che sia suo padre. Paolo le prime volte rideva. Ora piange. A volte ha la sensazione che non sia più sua madre e si sente in colpa perché non riesce più ad abbracciarla. E mi chiede scusa per tutte le notti insonni in cui bisogna ripulire tutta la stanza, perché la mamma si è tolta il pannolone. Lo so che tutto questo può sembrare brutale ma è la nuda realtà. Ed è il motivo per cui non c'è badante che torni dopo una prima prova e non c'è istituto che possa permetterci una tregua, anche solo 10 giorni l'anno. Personalmente riesco ad essere meno coinvolta emotivamente, ma mi fa una grande tenerezza anche se a volte occorre parlarle e riprenderla come si fa con un bambino. Purtroppo il mio dolore è rivolto a Paolo, verso cui mi sento impotente quando gli si riempiono gli occhi di lacrime. I nostri figli invece pensano che ai nonni sia normale che capiti di dimenticare, di non sapersi accudire e di dover essere imboccati, per cui la trattano come una di loro, compresi gli scherzi (che lei però non ama tanto), i balli (anche se lei non si muove quasi più) e le coccole. E anche loro vivono il disagio di Paolo. Ma giorno dopo giorno è diventata una di noi ed ormai fa parte della famiglia. I disagi sono tantissimi ma a volte la sera io e Paolo riflettiamo e pensiamo. Paolo sperava che sua madre avrebbe potuto trascorrere una vecchiaia serena... Io penso che il suo "non esserci" ora, ci mancherà tanto quando non ci sarà più davvero... e ci chiediamo cosa faremo noi da vecchierelli... ed abbiamo deciso che, se Dio lo vorrà, ci terremmo ancora sempre per mano.

Laura Broccolo

Con tutte le mie forze

Special Olympics Youth Games

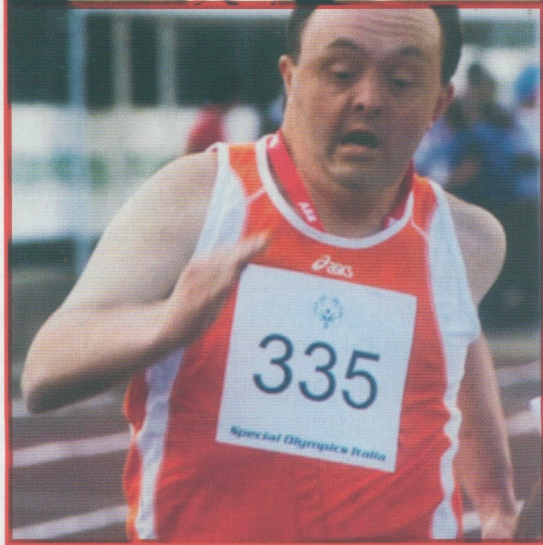
"Che io possa vincere, ma se non riuscissi, che io possa tentare con tutte le mie forze".

Questo è il giuramento dell'atleta Special Olympics che abbiamo di nuovo potuto sentir recitare da circa 1500 atleti da tutta l'Europa e Eurasia qui a Roma durante gli Special Olympics European Youth Games.

E' stato l'evento più grande che il nostro paese abbia mai ospitato dedicato alle persone con disabilità intellettiva.

Abbiamo seguito con grande piacere l'invito ad assistere all'apertura della manifestazione avendo ancora nel cuore l'atmosfera gioiosa dello scorso anno in occasione dei giochi italiani (v. O.L n.3/05).

Stavolta però c'erano atleti di altri paesi, di lingue e culture diverse, atleti dell'Ucraina, della Turchia, di Malta, della Russia..., ma la gioia e la festosità erano le stesse, perché venivano dal cuore.

Durante la cerimonia di apertura mi avevano colpito la parole di un politico che diceva: "Avete già vinto stando qui..." Lì per lì mi hanno infastidito queste parole, le trovavo superficiali e piene di pietismo e compassione, esattamente quello che questi atleti non vogliono suscitare. Questi sportivi si preparano duramente e seriamente durante l'anno per poi confrontarsi con altri coetanei.

Atletica

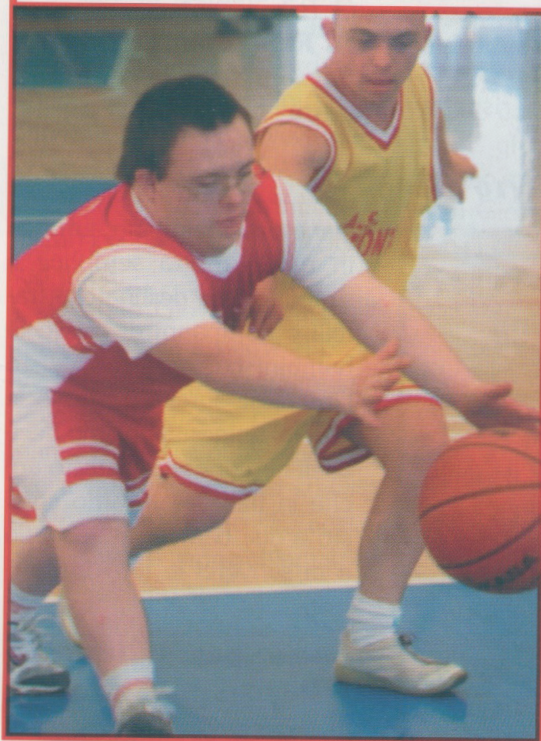
Bocce

Bowling

Calcio

Ginnastica

Nuoto

Pallacanestro

Le foto sono tratte dal programma ufficiale di Special Olimpics

Sono seguiti da istruttori e tecnici specializzati ed esperti come ci spiega la prof.ssa Paola Mengoni, direttore tecnico di Special Olympics Italia. Spesso gli allenatori e tecnici sono ex atleti oppure insegnanti di educazione fisica (con titoli di studio come ISEF) che seguono dei corsi di formazione e specializzazione per poter meglio accompagnare gli atleti non soltanto dal punto di vista sportivo ma più importante forse ancora dal punto di vista umano. La formazione generale è paragonabile con la preparazione sportiva giovanile e il tutto va modulato pensando che si lavora con persone adulte con le quali cambia il modo di relazionarsi. Tra tecnico e atleta, come ci si può immaginare, si istaurano fortissimi legami basati su amicizia profonda, fiducia reciproca e piena collaborazione. Lo sport – dice sempre Paola Mengoni – è quasi una scusa, anche se preparato in modo serio, per far fare un percorso di autonomia al ragazzo.

In effetti poi vedendo nei giorni a seguire le varie gare e chiacchierando con diversi genitori degli atleti mi sono ricreduta sulle parole del politico e mi sono convinta che davvero loro hanno già vinto stando qui. Hanno vinto non soltanto qualche gara ma hanno vinto in modo particolare una loro autonomia personale. Sono partiti da casa, lasciando spesso i genitori, per vivere in posti sconosciuti e convivere con situazioni nuove, affrontando situazioni impreviste.

Huberta Pott

LIBRI

Claudio Imprudente
RE 33 E I SUOI 33 BOTTONI D'ORO
Edizioni La Meridiana

Genere: Divertente
Personaggi: Re 33, Sberleffo, Sovrano dei Sovrani

Storia: Questa è la storia di Re 33 il sovrano di Yemah che un giorno ricevette un grande pacco dal Sovrano dei Sovrani. Quando lo aprì vide che era un gallo meccanico con un messaggio per lui dal Gran Sovrano; il gallo diceva che c'era un premio per gli abitanti di Yemah, ma solo se Re 33 avesse imparato a governare con Giustizia, aveva a sua disposizione 30 giorni, 6 ore e 1 sospiro.Re 33 al sentire questo si disperò e andò sopra la torre più alta. Dopo molto pensare Re 33 credette che liberare gli animali in gabbia fosse governare con giustizia, ma scoprì che non era vero. Allora provò in molti modi ma nessuno era giusto.

Un giorno Sberleffo lo fece entrare da una porta e Re 33 si trovò sulla luna e vicino a lui c'erano un pesciolino e un uccellino che gli spiegarono come governare: fare in modo che ognuno viva la vita per la quale è nato.

Così Re 33 organizzò una grande festa perché aveva imparato a governare come il Sovrano dei Sovrani gli aveva chiesto.

Questa storia è molto bella e mi è piaciuta molto perché ci insegna a rispettare ogni essere.

Maddalena (10 anni)

"Dio mi ama così come sono"
Un messaggio vitale per ogni essere umano. Il libro di M.H. Mathieu è disponibile su richiesta in redazione a un prezzo speciale.

G. Bernasconi
IL RE DEL MERCATO
Edizioni Svizzere per la Gioventù

È un libro di 32 pagine dove si descrive la vita quotidiana di un bambino autistico in modo molto semplice e simpatico. E' destinato a fratelli e compagni di classe di bambini con autismo. Visto l'interesse suscitato presso le scuole Ticinesi, abbiamo deciso di far conoscere il testo anche in Italia e abbiamo chiesto a due bambini di leggerlo e di scriverci le loro impressioni.

Che ne pensa Clemente (10 anni)

Questa storia racconta di una fattoria dove c'erano 32 galline. Il proprietario si chia-

LIBRI

mava Everardo e lui pensava che le galline fossero tutte uguali. A lui bastava che facessero uova.

Un bel giorno nasce un bambino chiamato Giovanni, ma non era uguale agli altri bambini perché faceva cose strane: per esempio raccoglieva le piume dal pavimento e schizzava verso le galline e le infilzava nel didietro. Oppure una volta suo padre Everardo diceva a Giovanni di stare un po' per conto suo e di andare in giardino a disegnare il maiale. Quando Everardo è tornato in giardino trovò il maiale a puntini neri perché Giovanni lo aveva disegnato davvero e non aveva fatto un disegno di un maiale su carta come aveva proposto suo papà.

Quando Giovanni era più grande andava assieme al padre al mercato per vendere le uova e lui sapeva perfettamente ricordare quale gallina aveva fatto l'uovo che stava per essere venduto. E' così che Giovanni venne chiamato "Il Re del Mercato".

Questo racconto fa capire che con i bambini autistici ci vuole molta pazienza perché bisogna sapere come sono e che prendono alla lettera ogni cosa che gli si dice.

Che ne pensa Samuele (10 anni)

Questo libro parla di un bambino autistico che si chiama Giovanni e abita in una fattoria. Il pollaio è la parte della fattoria più amata da Giovanni, che sta ore intere ad ammirarlo e a raccogliere le uova. Il giorno del mercato, Giovanni monta sul trattore e, insieme al papà, va al mercato a vendere le uova. Se un amico per caso entra nella sua fattoria, Giovanni lo prende e indovinate... gli mostra le galline, gli spiega come si chiamano e come si raccolgono le uova.

Le persone autistiche capiscono concretamente la cosa che gli chiedi, come ad esempio quando Everado, padre di Giovanni, gli chiede di lavarsi i piedi, lui lo fa, ma poi si rimette le calze sudate e gli stivali sporchi.

Giovanni scambierebbe il capo dello Stato per un cittadino qualunque perché per lui non conta l'apparenza.

Questo libro è consigliato non solo perché è adatto ai bambini, ma anche perché è umoristico ad esempio quando racconta delle galline che si chiedono come sono fatte le uova umane. Infine, il racconto fa capire come sono le persone autistiche, che differenza c'è tra handicap e malattia e molte altre cose.

***Ordini per e-mail**:* *info@fondazioneares.com specificando acquisto libretto* Re Mercato. *Inserire indirizzo completo e n° libretti desiderati, facoltativo il tipo di utenza (familiare, docente, educatore, ecc...).*

***Ordini per posta o fax**:*
Fondazione ARES
Via Zorzi 2a
CH – 6512 Giubiasco
Tel: 0041/91. 850.15.80

Stefano Zurlo
L'ARDIMENTO
Racconto della vita di don Carlo Gnocchi
BUR pp. 181

Dopo la lettura di questa biografia di don Carlo Gnocchi non si resta solo ammirati per la sua dedizione senza limiti, ma ci si sente invogliati a seguire - nei nostri limiti e possibili-

LIBRI

tà - il suo esempio. L'autore racconta come questo sacerdote lombardo (1902- 1956), "uomo di una fine intelligenza, di una grande capacità comunicativa, un educatore nato" (così lo definisce nella prefazione il card. Martini) fu preso da un desiderio incontenibile di aiutare, risollevare, guidare paternamente, i tanti bambini mutilati dagli ordigni dell'ultima guerra. Un desiderio scaturito dalle promesse da lui fatte, durante la ritirata di Russia, ai suoi alpini, che morendo tra le sue braccia, gli raccomandavano le loro famiglie.

Tra non poche difficoltà, si fa pioniere nell'andarli a trovare, nel radunarli per metterli in grado di ricominciare una vita dignitosa, da veri uomini, nonostante le loro gravi menomazioni.

Consiglio vivamente questa lettura, dalla quale ognuno saprà trovare motivo per rinsaldare il proprio cammino accanto ai nostri fratelli più deboli, sempre più bisognosi e desiderosi di amici fedeli e generosi.

M.B.

Avete rinnovato il contributo per il 2007?

Fausto Martinetti
DON ZENO: OBBEDIENTISSIMO RIBELLE
Ed. La Meridiana

Don Zeno Saltini, anch'egli come don Gnocchi, sconcertato dalla miseria, dalla fame e dall'abbandono di migliaia di bambini nel dopoguerra, decide di accoglierli, di fondare con loro una "Nomadelfia", città di fratelli.

Di carattere forte e puntiglioso, non si lascia intimorire dalle mille difficoltà, dalla mancanza di soldi e di aiuti da parte dei potenti. Va dritto per la sua strada, confidando nel Signore con tutto se stesso. Troppo preso da un generosità senza limiti che gli faceva accogliere chiunque bussasse alla sua porta, dimentico che la Provvidenza va aiutata con il discernimento, si avventura su una strada impervia. Gli ostacoli incontrati e i richiami da parte del vescovo non fanno che stimolarlo ad andare avanti, litigando con tutti quelli (i potenti della società e le gerarchie ecclesiastiche) perché non vogliono capire, perché lo abbandonano, lo perseguitano, non sopportano la sua caparbietà nel fare il bene dei suoi figlioli adottivi. È un libro che, ripercorrendo le vicende di Nomadelfia, ci presenta la storia dolorosa e drammatica di tante famiglie italiane vittime dell'ultima guerra.

I troppi documenti autografati di don Zeno che formano il corpo del libro, rendono la lettura un po' difficoltosa, ma permettono di capire da vicino lo zelo – anche se eccessivo – di questo grande sacerdote.

M.B.

Segnalateci i nomi e gli indirizzi di chi desidera ricevere la nostra rivista

In gita per il calendario!

Avevamo una bella foto di Francesca a 6 mesi che ci è sembrata perfetta da spedire all'AIPD (Ass. It. Persone Down) in primavera, quando siamo stati informati che stavano selezionando persone down per il Calendario 2007, da fare insieme ad alcuni personaggi dello spettacolo. Non avendo avuto risposta abbiamo pensato che anche per un calendario del genere bisogna avere i santi in paradiso; e pensare che Francesca in quella foto a noi sembrava bellissima.

Per gentile concessione dell'AIPD

Non che pensassimo che una cosa del genere ci avrebbe o le avrebbe cambiato la vita, ma poteva essere un'occasione carina dopo tutto quello che ha passato (3 interventi, di cui il primo a 24 h dalla nascita). A settembre quando siamo andati a Roma presso l'AIPD per il controllo, ci hanno chiesto se avevamo mandato una foto per il calendario. La nostra risposta è stata affermativa, ma ci hanno chiesto una foto più recente ed in digitale in tempi stretti, per noi difficile da realizzare; così ho detto a Marco: "Mandiamola lo stesso per posta e se dovrà essere, sarà". Alla fine di settembre mentre ero a pranzo con i colleghi ho ricevuto una telefonata da Roma che mi annunciava che Francy (alias Buby) era stata scelta per una foto con Gianna Nannini e l'appuntamento era per il 2 ottobre a Milano. Ho iniziato a piangere per la gioia ed a malapena sono riuscita a comunicarlo a Marco. Ho continuato a piangere per un'ulteriore oretta, tutto il tempo necessario per rientrare a casa e stringere Francesca. Il 1° ottobre 2005 Francesca usciva dalla Terapia intensiva dove è stata 20 giorni in seguito al primo intervento e dopo un anno è già una star! Ci siamo organizzati per due giorni a Milano tutti e 4 (anche Tommaso di 4 anni). Ci aspettava una mia amica dell'università che ci ha portato in giro per il centro di Milano. Finalmente Tommaso è salito in metropolitana ed è stato contentissimo; il giorno seguente siamo andati all'appuntamento presso un famoso studio fotografico che si occupa appunto di calendari per vip.

La mia preoccupazione era che Francy non stesse in collo a Gianna non conoscendola, ma dato che le piace molto la musica avevo pensato di ovviare facendo cantare Gianna. Come previsto, Francesca ha iniziato a piangere e allora ho chiesto a Gianna di cantare; la bambina si è subito calmata, ha iniziato a battere le mani ed a tenere il tempo con grande meraviglia di tutti. Sono iniziati gli scatti che sono durati circa 20 minuti, mentre Tommaso sulle spalle di Marco continuava a far ridere Francesca. Alla fine anche Tommaso ha fatto una foto con Gianna. Ci sono stati i saluti e poi siamo risaliti in auto e tornati a casa. Avremo la foto solo dopo la pubblicazione del calendario. Francy è la più piccola Persona Down che abbia partecipato al calendario ed ha regalato a noi genitori ed al fratellino una gita a Milano davvero speciale.

Grazia Felici

Preghiera delle persone anziane

Benedetto chi capisce il mio passo esitante e
la mia mano tremolante.

Benedetto chi sa che oggi le mie orecchie
fan fatica a sentire e i miei occhi a vedere.

Benedetto chi accetta che la mia testa
lavori al rallentatore.

Benedetto chi ha fatto finta di nulla
quando stamane ho rovesciato il caffè.

Benedetto chi, sorridendo,
si ferma un pochino a chiacchierare con me.

Benedetto chi non dice
"È la terza volta che racconti questa storia oggi!"

Benedetto chi è capace di farmi rievocare
i giorni felici di una volta.

Benedetto chi fa di me un essere amato e
non un abbandonato.

Benedetto chi indovina che non so più
come trovare la forza di portare la mia croce.

Benedetto chi con il suo amore
rende dolci i giorni che mi restano da vivere
in questo ultimo viaggio verso la Casa del Padre.

Esther Mary Walzer
(da ALLELUJA ARCHE n. 22 - 2005)